DÉCISION DE LA COMMISSION

du 27 juillet 2010

concernant la nomination des membres du comité d'experts de l'Union européenne dans le domaine des maladies rares institué par la décision 2009/872/CE

(2010/C 204/02)

LA COMMISSION EUROPÉENNE,

vu le traité sur le fonctionnement de l'Union européenne,

vu la décision 2009/872/CE de la Commission du 30 novembre 2009 établissant un comité d'experts de l'Union européenne dans le domaine des maladies rares [1], et notamment son article 3, paragraphe 4,

considérant ce qui suit:

(1) Conformément à l'article 3, paragraphe 1, de la décision 2009/872/CE, le comité d'experts de l'Union européenne dans le domaine des maladies rares, ci-après dénommé «le comité», est composé de 51 membres et de leurs suppléants correspondants.

(2) Conformément à l'article 3, paragraphe 4, de la décision 2009/872/CE, parmi ces 51 membres, la Commission nomme les membres suivants: quatre représentants des associations de patients, quatre représentants de l'industrie pharmaceutique, neuf représentants de projets communautaires en cours et/ou passés dans le domaine des maladies rares financés au titre des programmes d'action communautaire dans le domaine de la santé publique [2], dont trois membres des projets pilotes de réseaux européens de référence sur les maladies rares et six représentants des projets communautaires en cours et/ou passés dans le domaine des maladies rares financés au titre des programmes-cadres communautaires pour la recherche et le développement technologique [3]. Les 27 représentants des États membres sont nommés par les États membres. Le représentant du Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (ECDC) est nommé par l'ECDC.

(3) Conformément à l'article 3, paragraphe 4, de la décision 2009/872/CE, et en vue de la sélection de ces membres, la Commission a publié quatre appels à manifestation d'intérêt spécifiant les qualifications et les conditions nécessaires pour devenir membre du comité. Ces appels ont débouché sur des listes de candidats appropriés à partir desquelles, sur la base des critères d'évaluation énumérés dans les appels, la Commission nomme lesdits membres,

DÉCIDE:

Article unique

Les experts énumérés à l'annexe de la présente décision sont nommés comme membres du comité d'experts de l'Union européenne dans le domaine des maladies rares.

Fait à Bruxelles, le 27 juillet 2010.

Par la Commission

John DALLI

Membre de la Commission

---

[1] JO L 315 du 2.12.2009, p. 18.

[2] JO L 155 du 22.6.1999, p. 1. JO L 271 du 9.10.2002, p. 1. JO L 301 du 20.11.2007, p. 3.

[3] JO L 412 du 30.12.2006, p. 1.

ANNEXE

Liste d'experts nommés par la Commission comme membres du comité de l'Union européenne dans le domaine des maladies rares

1. **Associations de patients**

1.1. *Liste par ordre alphabétique des représentants des associations de patients*

Nom de famille	Prénom	Institut ou organisme d'appartenance
Dan	Dorica	Association européenne pour les maladies rares
Grønnebæk	Torben	Association européenne pour les maladies rares
Le Cam	Yann	Association européenne pour les maladies rares
Nourissier	Christel	Association européenne pour les maladies rares

1.2. *Liste par ordre alphabétique des suppléants des associations de patients*

Nom de famille	Prénom	Institut ou organisme d'appartenance
Geissler	Jan	Association européenne pour les maladies rares
Kent	Alastair	Association européenne pour les maladies rares
Pizzera-Piantanida	Bianca	Association européenne pour les maladies rares
Pogany	Gabor	Association européenne pour les maladies rares

2. **Industrie pharmaceutique**

2.1. *Liste par ordre alphabétique des représentants de l'industrie pharmaceutique*

Nom de famille	Prénom	Institut ou organisme d'appartenance
Hughes-Wilson	Wills	Genzyme
Loth	Kevin William	Celgene
Parker	Samantha	Orphan Europe
Valenta	Barbara	Baxter

2.2. *Liste par ordre alphabétique des suppléants de l'industrie pharmaceutique*

Nom de famille	Prénom	Institut ou organisme d'appartenance
Fehervary	Andras C.	Novartis
Finck	Katia	Shire Human Genetic Therapies
Tellier	Zéra	LFB Biomédicaments
Zimmermann	Martine	Alexion Europe

3. **Projets dans le domaine des maladies rares financés au titre des programmes d'action communautaire dans le domaine de la santé publique**

3.1. *Liste par ordre alphabétique des représentants de projets communautaires en cours et/ou passés dans le domaine des maladies rares financés au titre des programmes d'action communautaire dans le domaine de la santé publique, dont trois membres des projets pilotes de réseaux européens de référence sur les maladies rares*

Nom de famille	Prénom	Institut ou organisme d'appartenance
Aymé	Ségolène	Orphanet Inserm

Nom de famille	Prénom	Institut ou organisme d'appartenance
Donadieu	Jean	Hopital Trousseau
Donnai	Dian	European Network of Centres of Expertise in Dysmorphology
Fregonese	Laura	CHUV Lausanne
Garne	Ester	Hospital Lillebaelt-Kolding
Taruscio	Domenica	National Center for Rare Diseases at the Istituto Superiore di Sanità
Vives Corrons	Joan Luis	European Network for Rare Congenital Anaemias
Wagner	Thomas	European Centres of Reference Network for Cystic Fibrosis
Webb	Susan	Hospital de Sant Pau de Barcelona

3.2. *Liste par ordre alphabétique des suppléants de projets en cours et/ou passés dans le domaine des maladies rares financés au titre des programmes d'action communautaire dans le domaine de la santé publique*

Nom de famille	Prénom	Institut ou organisme d'appartenance
Dubertret	Louis	Fondation René Touraine
Eleftheriou	Androulla Anastasiou	Thalassemia International Federation
Gatta	Gemma	Fondazione IRCCS, Instituto Nazionale dei Tumori
Kaminska	Magdalena	European Paediatric Hodgkin Network
Nelen	Vera	Provinciaal Instituut voor Hygiene
Nguyen	Gérard	Rett Syndrome Europe
Vittozzi	Luciano	Centro Nazionale Malattie Rare
Weill	Alain	European Haemophilia Consortium
Zeidler	Cornelia	Medizinische Hochschule Hannover

4. **Projets dans le domaine des maladies rares financés au titre des programmes-cadres communautaires pour la recherche et le développement technologique**

4.1. *Liste par ordre alphabétique des représentants de projets en cours et/ou passés dans le domaine des maladies rares financés au titre des programmes-cadres communautaires pour la recherche et le développement technologique*

Nom de famille	Prénom	Institut ou organisme d'appartenance
Blay	Jean-Yves	European Organisation for Research and Treatment of Cancer
Bushby	Kate	Institute of Human Genetics, University of Newcastle
De Baets	Marc	School for mental health and neuroscience, Maastricht University
Hiort	Olaf	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
Koutouzov	Sophie	GIS-Institut des Maladies Rares
Wagemaker	Gerard	Department of Hematology, Erasmus University Medical Center Rotterdam

4.2. *Liste par ordre alphabétique des suppléants de projets en cours et/ou passés dans le domaine des maladies rares financés au titre des programmes-cadres communautaires pour la recherche et le développement technologique*

Nom de famille	Prénom	Institut ou organisme d'appartenance
Matthijs	Gert	Centre for Human Genetics, University of Leuven
Palau	Francesc	Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras
Picci	Piero	Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna
Rieß	Olaf	Institute of Medical Genetics, University of Tübingen
Tanner	Stuart	Emeritus professor at University of Sheffield
Zambruno	Giovanna	Istituto Dermopatico dell'Immacolata, Roma